

Patientinneninformation Brustkrebs

Anforderungen & Defizite aus der Perspektive von Frauengesundheitsorganisationen

zusammengestellt für die **5. Sitzung der AG 5**

„**Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen**“

29. April 2010

Gudrun Kemper

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin,
Psychotherapie und Gesellschaft e.V.



Arbeitskreis
Frauengesundheit
in Medizin,
Psychotherapie und
Gesellschaft e.V.

GLIEDERUNG

- IST-Zustand: Bestandsaufnahme / Informationsumgebung der Patientin:
 - Leitlinie
 - Kommerzialisierung von Patientinneninformation
 - Info öffentliches Gesundheitswesen
 - einzelne Defizite
- Weiterentwicklung / Weichenstellungen (Teilziel 3.1)
„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information



EINLEITUNG (Literaturhinweis)

EVIDENZBASIERTE PATIENTENINFORMATION Wünsche der Betroffenen

Patienten wollen mitentscheiden,
doch die Informationsbasis und die Strukturen fehlen.

Ingrid Mühlhauser
Dtsch Ärztebl 2009; 106(51-52)



EINLEITUNG

„Die BürgerInnen haben ein ethisch verbrieftes Recht, Informationen in einer Art und Weise präsentiert zu bekommen, die sie verstehen können und einer sachgerechten Einschätzung von Nutzen und Schaden medizinischer Eingriffe dienen.“
(Mühlhauser 2009*)

„Die informierte **Entscheidung** ... gilt ethisch und rechtlich als Standard in der medizinischen Praxis“
(Stolzenberg 2010**)

*Mühlhauser I: Mammografie-Screening. Clio 2009; 69: 14
** Stolzenberg R: Entscheidungen gemeinsam treffen. Dtsch Arztebl 2010; 107(3): 127



EINLEITUNG

Warum ist Information für Frauen mit Brustkrebs so wichtig?

Diagnose bedingt:

z.B. nationales Screening-Programm

- Tragweite der Überdiagnostik, „Vorstufen“

Krankheits- bzw. Therapie bedingt:

- z.B. erhebliche Gefährdungen durch Therapien bis hin zur Todesfolge, Langzeitfolgen
- Wirksamkeitsgrad einzelner Therapien wird überschätzt (ähnlich Screening)
- Langzeiterfahrungen für neue Therapien fehlen

Persönlichkeitsrechte:

- Patientin muss langfristig mit unumkehrbaren Entscheidungen leben
- Respekt vor der Patientinnenautonomie



IST: Orientierung in Informationsangeboten?

- „Informationsgesellschaft“ >>> Informationsflut
- Überinformation und Desinformation
- Überfrachtung mit unnötigen Inhalten >>> üblich
- Defizite Informationsbereitstellung durch staatliche Stellen (öffentlicher Gesundheitsdienst: Wer verbessert neutrale Informationsangebote z.B. zu Therapien für Patientinnen vor dem Hintergrund eines nationalen Screening-Programms?)



IST-Zustand

Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin:

Leitlinie



IST = SOLL: Leitlinie „Anforderungen an Brustzentren“

EUSOMA-Leitlinie

Patienteninformationen (Pt. 5.7 EUSOMA*)

Frauen muss schriftliche Information angeboten werden, und zwar **mit Rücksicht auf ihre** Diagnose und / oder **ihre Behandlungsoptionen**. Das Angebot sollte **zusätzlich zum Beratungsangebot durch spezialisierte Brustschwestern** bestehen.

[Modularisierung!]

[Zur Wichtigkeit der persönlichen Beratung s. a. Stolzenberg 2010]

DKG / Dt. Ges. f. Senologie-Leitlinie

Deutsche Anforderungen (Pt. 2.1.2.5.) „Informationsmaterial über Aufklärung, OP, Chemo u.a.m. liegen vor“
(s. Krebsgesellschaft bzw. Senologie.org)

* European Journal of Cancer 36 (2000) 2288 – 2293

5.7. Information to patients: Women must be offered written information and this must be available with regard to their diagnosis and/or treatment options. This should be in addition to receiving counselling from the Breast Care Nurse.



IST-Zustand:

Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin:

Leitlinie praktische Erfahrungen
– Ergebnisse im Zertifizierungsverfahren



IST: Wie werden die Leitlinien eingehalten? (1)

Erfahrungen der Selbsthilfe* im Zertifizierungsverfahren (Patientinneninfo, Blick in einzelne Brustzentren)

- nur im Ausnahmefall Vorhaltung guter Patientinneninformationen
- mehrheitlich war das bereitgehaltene Material lieblos zusammengestellt, unpersönlich, unbrauchbar
- keine Vermittlung von Patientinnenrechten oder Qualitätsstandards, die eine Patientin erwarten darf
- große Mehrzahl d. Einrichtungen machte sich nicht die Mühe, Materialien anzubieten, die die Patientinnen über mögliche bevorstehende Schritte informiert
- medizinische Inhalte nicht allgemein verständlich erklärt

* Quelle: vorliegende schriftliche Berichte von Frauenorganisationen aus bekannten Brustzentren in D, Stand 2005



IST: Wie werden die Leitlinien eingehalten? (2)

- AnsprechpartnerInnen, die innerhalb der Einrichtung Unterstützung gewähren, werden nicht benannt
- Eingriffsspezifische Aufklärungs- und Dokumentationsbögen (sog. Patientenaufklärungsbögen) von „proCompliance“ auf aktuellem juristischen u. medizinischen Stand) einzige Materialien

Positivbeispiel: Patientinneninformationsmappe, persönlich ansprechend und informativ, für eigene Notizen geeignet, inkl. vorbereitete Checklisten, „angstnehmend“ gestaltet.

Negativbeispiel: Einrichtung, die für die enge Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie bekannt ist, bot ausschließlich Informationsmaterialien von Pharmakonzernen an.

* Quelle: vorliegende schriftliche Berichte von Frauenorganisationen aus bekannten Brustzentren in D, Stand 2005



DEFIZITE: Patientinneninformation Brustkrebs

„Gute Praxis Gesundheitsinfo“
>>> nicht hinreichend berücksichtigt.



IST: Patientinnen-LL ÄZQ Ziel verfehlt



Beispiel: Patientinnenleitlinie Brustkrebs
02/2010
Endlich der Fortschritt?

z.B. „gute Praxis Gesundheitsinfo“
nicht berücksichtigt
- fehlende Modularisierung
- Informationstiefe unzureichend

-Konsensusfassung hat „Frauengesundheit“ nicht berücksichtigt:

-s. <http://www.akf-info.de/fileadmin/gruppen/Fach/Patientinnenleitlinie.pdf> und
<http://www.akf-info.de/fileadmin/gruppen/Fach/AnhangPatientinnenLeitlinieBrustkrebs.pdf>



IST-Zustand:

Kleine Bestandsaufnahme
Was ist und wer verbreitet Patientinneninformation?
(Interessenlage und Informationsverbreitung)

Kommerzialisierung



IST: Mediale Umgebung – Was finden Patientinnen vor?

TV
Zeitungen, Zeitschriften, Bücher ...
Internetseiten
Internetforen
Patienteninformationsveranstaltungen

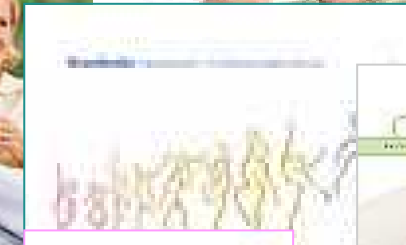
Stichwort: „**Informationskompetenz**“?

Was muss Frauen als Orientierungshilfe mit
auf den Weg geben werden?

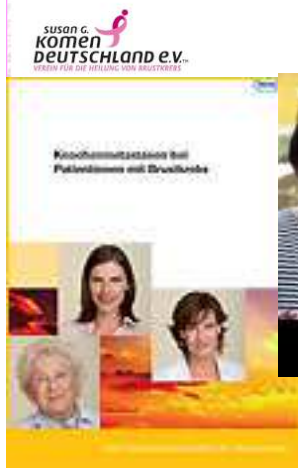
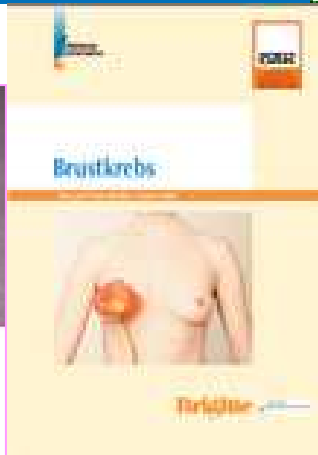
Beratung und Information sind notwendig.



Broschüren



Ich habe Brustkrebs
– was nun



IST: Wo fehlt Informationskompetenz?

- intransparente Internetforen mit kommerziellem Hintergrund
- Intransparenz im Zusammenhang mit Selbsthilfe / Interessenkonflikte
- kommerzielle Patienteninformationsveranstaltungen
- Unterscheidung
 - kommerzielle / neutrale Informationsanbieter
 - Was ist: Information / Desinformation / Werbung (Medien querbeet)
- wenig hilfreiche Zertifizierungen von Internetinformation (Unterscheidung kommerz. Anbieter fehlt)



IST: Mediale Umgebung

Zunehmende Tendenz: Materialien mit kommerziellem Hintergrund

- u.a. „gedämpfte“ DTCA (Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente, grundsätzlich durch HWG bisher verboten!)
- industrielle bzw. industriell beeinflusste Information ist mengenmäßig vorherrschend
- sehr speziell
- gut verständlich aufbereitet
- unabhängige Stellen zum Abruf von Informationen zu Arzneimitteln für die Brustkrebstherapie fehlen!

IST: Beispiel >>> Patientinneninformation heute
z.B. Patienteninformationsveranstaltungen

„Deutsche Städte gegen Brustkrebs“?

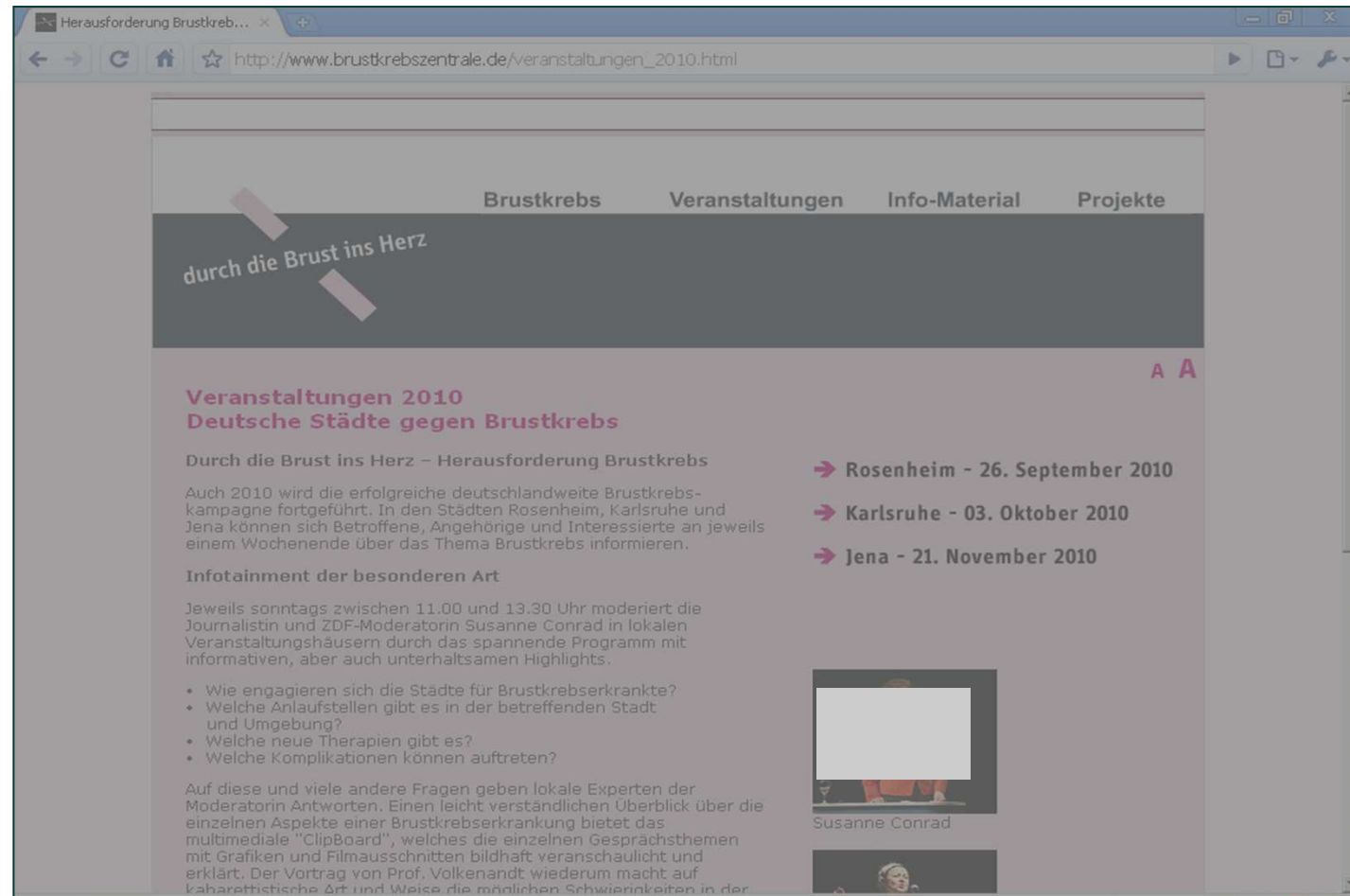


Abb: Screenshot, www.brustkrebszentrale.de

IST: Was ist Patientinneninformation?
z.B. Patienteninformationsveranstaltungen

Patientinneninformationsveranstaltungen liegen bei Brustkrebs im Trend

- überwiegend finanziert durch globale Pharmaindustrie
- z.B. in First Class Hotels
- auch zertifizierte Brustzentren bieten mehr und mehr gesponserte Patientinneninformationsveranstaltungen
- kostenloses Essen und Getränke
- Print-Materialien, DVDs, Videos etc. zum Mitnehmen
- Patientinnenorganisationen beteiligen sich



IST: Zsfass.: Patientinneninfo & Gesundheitsmarkt

Medizin ist ein Produkt / eine Ware / eine Dienstleistung

- Kommerzieller Kontext der Informationsanbieter
- Verwischung der Grenzen bei Informationsanbietern
(Selbsthilfe / „Patienteninformationsveranstaltung“ / ...)
- Information gekoppelt an „Gesundheitsmarketing“

**Interessengesteuerte Patientinneninformation dient
in erster Linie den Anbietern und nicht den Frauen.**



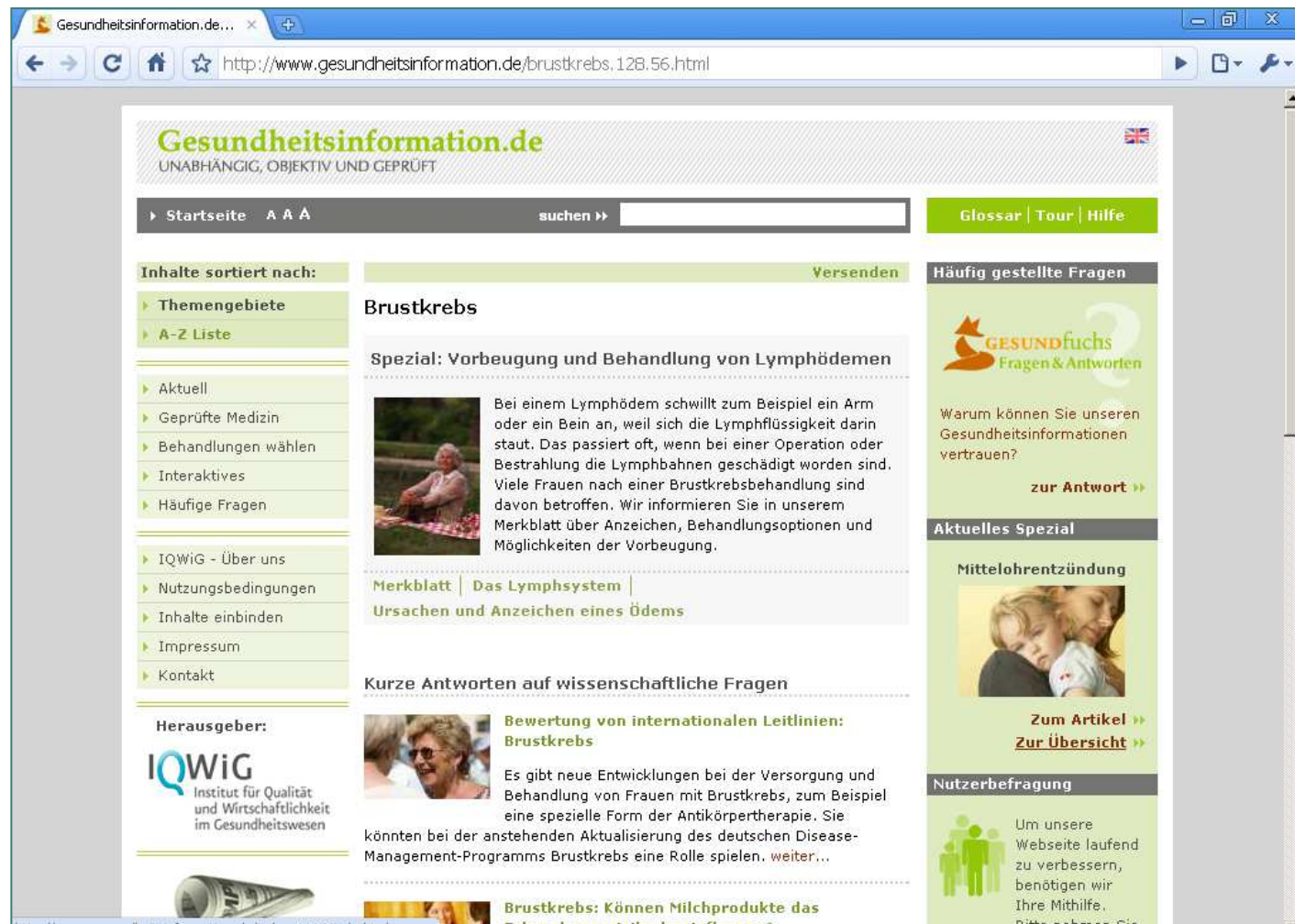
IST: Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin – zum Vergleich:

**Anbieter öffentliches Gesundheitswesen / internat.
Vergleich**



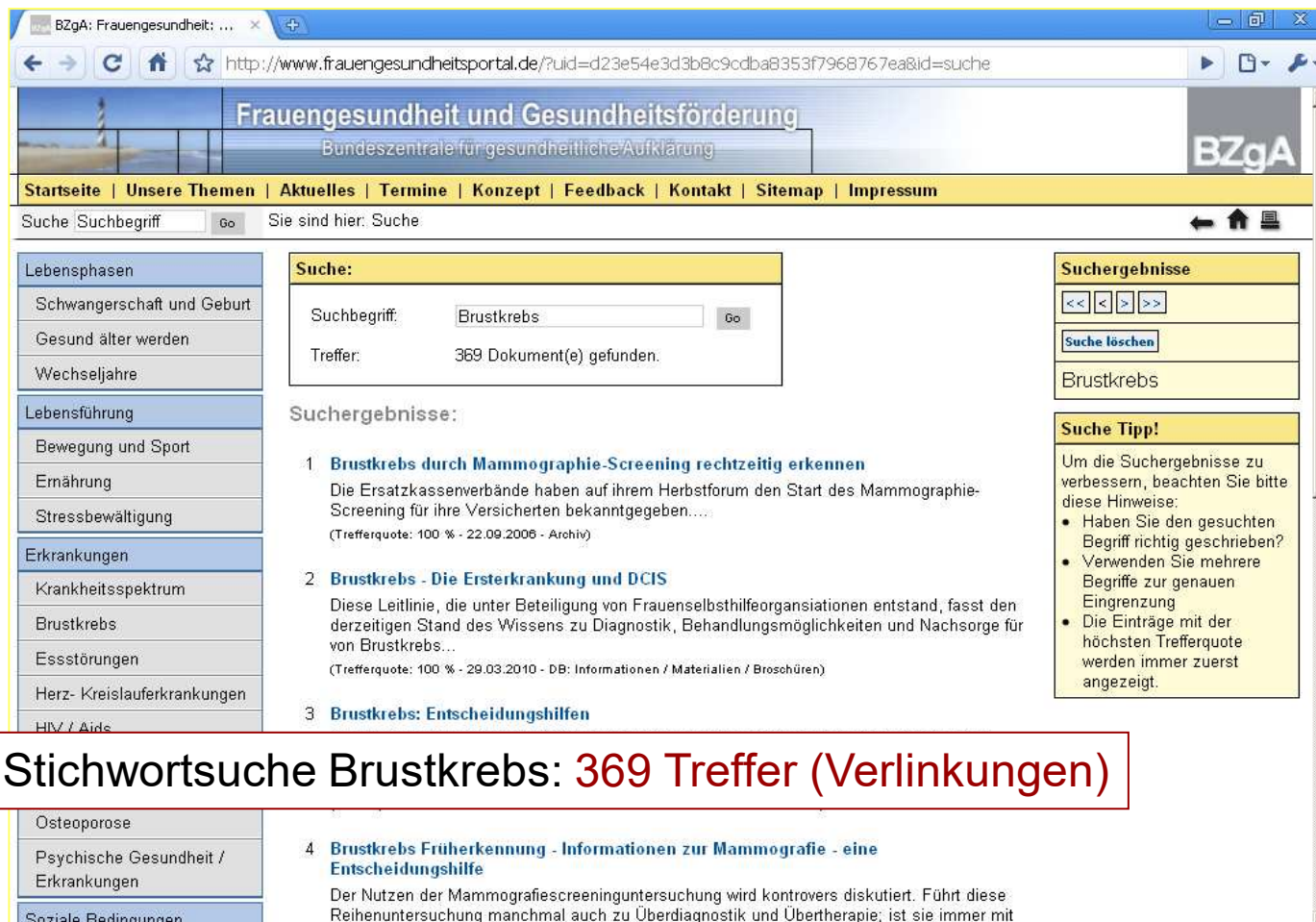
IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

www.gesundheitsinformation.de (sporad. Info, 32 Treffer, meist. Glossar)



IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

BZgA: Linkliste im Frauengesundheitsportal
(Ausschnitt aus dem Vorhandenen, keine eigenen Informationsangebote, gefiltert: interessengesteuerte Info fehlt, Stand 04/2010)



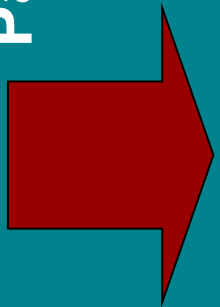
The screenshot shows the BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) website. The search bar at the top contains 'Brustkrebs', and the results show 369 documents found. The search results are listed below, with the first four items visible:

- Brustkrebs durch Mammographie-Screening rechtzeitig erkennen**
Die Ersatzkassenverbände haben auf ihrem Herbstforum den Start des Mammographie-Screening für ihre Versicherten bekanntgegeben....
(Trefferquote: 100 % - 22.09.2006 - Archiv)
- Brustkrebs - Die Ersterkrankung und DCIS**
Diese Leitlinie, die unter Beteiligung von Frauenselbsthilfeorganisationen entstand, fasst den derzeitigen Stand des Wissens zu Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten und Nachsorge für von Brustkrebs...
(Trefferquote: 100 % - 29.03.2010 - DB: Informationen / Materialien / Broschüren)
- Brustkrebs: Entscheidungshilfen**
- Brustkrebs Früherkennung - Informationen zur Mammografie - eine Entscheidungshilfe**
Der Nutzen der Mammografiescreeninguntersuchung wird kontrovers diskutiert. Führt diese Reihenuntersuchung manchmal auch zu Überdiagnostik und Übertherapie; ist sie immer mit

On the left side of the website, there is a navigation menu with categories like 'Lebensphasen', 'Lebensführung', 'Erkrankungen', and 'Soziale Bedingungen'. A large red arrow points from the text 'Patientinneninformation Brustkrebs' towards the search results.

Stichwortsuche Brustkrebs: 369 Treffer (Verlinkungen)





IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

IQWiG Anzahl der Treffer: 21 bzw. 5 (2010/04)

The screenshot shows the IQWiG website search results for the term 'Brustkrebs'. The browser address bar shows the URL: [http://www.iqwig.de/suche.159.html?search\[q\]=Brustkrebs&x=0&y=0&random=77a639](http://www.iqwig.de/suche.159.html?search[q]=Brustkrebs&x=0&y=0&random=77a639). The page header includes the IQWiG logo and navigation links: English version, Kontakt, Sitemap, Impressum, and Datenschutz. A secondary navigation bar contains links: Startseite, Über uns, Methoden, Projekte & Ergebnisse, Sich beteiligen, Presse, and Veranstaltungen. The search bar at the top right contains the text 'Brustkrebs' and an 'OK' button. Below the search bar, the text reads: 'Sie sind hier: Startseite'. The search results section is titled 'Suche' and contains the following text: 'Hier finden Sie eine Liste aller Suchergebnisse für Ihre Suchanfrage. Um die Suche auf bestimmte Bereiche einzugrenzen, klicken Sie bitte auf die Links "Aufträge" oder "Publikationen des IQWiG" im untenstehenden Balken. Über den Link "Publikationen der Mitarbeiter" finden Sie zusätzlich Hinweise auf relevante Veröffentlichungen der IQWiG-Mitarbeiter zu Ihrem Suchbegriff.' Below this text is a horizontal bar with four links: Suchergebnisse, Aufträge, Publikationen des IQWiG, and Publikationen der Mitarbeiter. The search results are displayed in a list format, showing the first 10 of 21 results. The first result is titled '1. IQWiG - P05-03 Evidenzbasierte Patienteninformationen zum Thema "Brus...' and the second result is titled '2. IQWiG - V06-05 Leitlinienrecherche und -bewertung für das DMP Brustkr...'. The third result is titled '3. IQWiG - Frauen mit Brustkrebs könnten von einer autologen Stammzelltr...'. The text of the third result is partially visible: '16.12.2009 FRAUEN MIT BRUSTKREBS KÖNNTEN VON EINER AUTOLOGEN STAMMZELLTRANSPLANTATION PROFITIEREN IQWiG findet Belege für längeres ereignisfreies Überleben – aber auch Hinweise auf schwerwiegende Komplikationen Im Vergleich zu einer konventionellen Chemotherapie kann eine sogenannte autologe ...'.

Suche

Brustkrebs OK

Sie sind hier: [Startseite](#)

Suche

Hier finden Sie eine Liste aller Suchergebnisse für Ihre Suchanfrage. Um die Suche auf bestimmte Bereiche einzugrenzen, klicken Sie bitte auf die Links "Aufträge" oder "Publikationen des IQWiG" im untenstehenden Balken. Über den Link "Publikationen der Mitarbeiter" finden Sie zusätzlich Hinweise auf relevante Veröffentlichungen der IQWiG-Mitarbeiter zu Ihrem Suchbegriff.

Suchergebnisse | [Aufträge](#) | [Publikationen des IQWiG](#) | [Publikationen der Mitarbeiter](#)

Anzeige 1-10 von 21 | << < Seite 1 2 3 > >> |

1. IQWiG - P05-03 Evidenzbasierte Patienteninformationen zum Thema "Brus...
P05-03 EVIDENZBASIERTE PATIENTENINFORMATIONEN ZUM THEMA "BRUSTKREBS" Die Ausschreibungsfrist ist abgelaufen. Die Vergabeentscheidung wird derzeit getroffen. Text der Bekanntmachung: zum Dokument (PDF, 41 KB) Der Auftrag wurde am 20.09.2005 vom Gemeinsamen Bundesausschuss erteilt und ist in Bearbeitung ...
<http://www.iqwig.de/index.613.html>

2. IQWiG - V06-05 Leitlinienrecherche und -bewertung für das DMP Brustkr...
BRUSTKREBS Abschlussbericht (PDF, 1,8 MB)
...ation und Würdigung der Stellungnahmen zum ... am 25.11.2008 Vorbericht ...

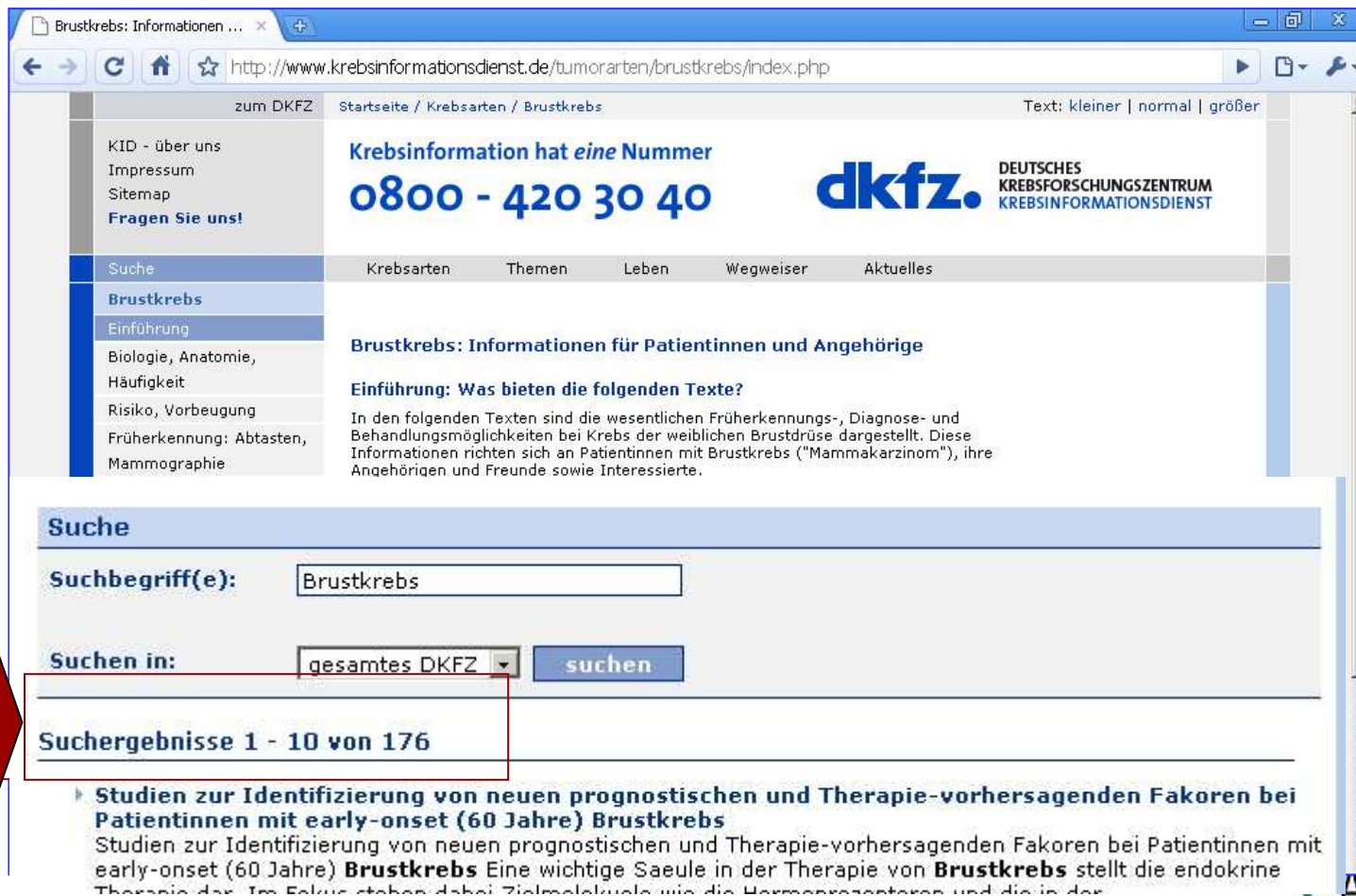
3. IQWiG - Frauen mit Brustkrebs könnten von einer autologen Stammzelltr...
16.12.2009 FRAUEN MIT BRUSTKREBS KÖNNTEN VON EINER AUTOLOGEN STAMMZELLTRANSPLANTATION PROFITIEREN
IQWiG findet Belege für längeres ereignisfreies Überleben – aber auch Hinweise auf schwerwiegende Komplikationen Im Vergleich zu einer konventionellen Chemotherapie kann eine sogenannte autologe ...

Stichwortsuche: Brustkrebs, Mammakarzinom



IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

KID/ Internetseiten, ca. **24 Seiten + 8 Seiten Brustkrebs beim Mann**, nicht alle notwendigen Informationen verfügbar, z.B. inflamm. Brustkrebs, DCIS, Broschüre?



The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.krebsinformationsdienst.de/tumorenarten/brustkrebs/index.php>. The page is titled "Brustkrebs: Informationen für Patientinnen und Angehörige". It features a search bar with the text "Suchbegriff(e): Brustkrebs" and a dropdown menu for "Suchen in:" set to "gesamtes DKFZ". Below the search bar, it displays "Suchergebnisse 1 - 10 von 176". The first result is titled "Studien zur Identifizierung von neuen prognostischen und Therapie-vorhersagenden Faktoren bei Patientinnen mit early-onset (60 Jahre) Brustkrebs". A red arrow points from the left margin towards the search results area.

zum DKFZ Startseite / Krebsarten / Brustkrebs Text: kleiner | normal | größer

KID - über uns
Impressum
Sitemap
Fragen Sie uns!

Suche
Brustkrebs
Einführung
Biologie, Anatomie, Häufigkeit
Risiko, Vorbeugung
Früherkennung: Abtasten, Mammographie

Krebsinformation hat eine Nummer
0800 - 420 30 40

dkfz. DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM KREBSINFORMATIONSDIENST

Krebsarten Themen Leben Wegweiser Aktuelles

Brustkrebs: Informationen für Patientinnen und Angehörige

Einführung: Was bieten die folgenden Texte?

In den folgenden Texten sind die wesentlichen Früherkennungs-, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs der weiblichen Brustdrüse dargestellt. Diese Informationen richten sich an Patientinnen mit Brustkrebs ("Mammakarzinom"), ihre Angehörigen und Freunde sowie Interessierte.

Suche

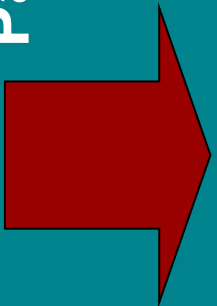
Suchbegriff(e):

Suchen in:

Suchergebnisse 1 - 10 von 176

► **Studien zur Identifizierung von neuen prognostischen und Therapie-vorhersagenden Faktoren bei Patientinnen mit early-onset (60 Jahre) Brustkrebs**

Studien zur Identifizierung von neuen prognostischen und Therapie-vorhersagenden Faktoren bei Patientinnen mit early-onset (60 Jahre) **Brustkrebs** Eine wichtige Säule in der Therapie von **Brustkrebs** stellt die endokrine Therapie dar. Im Fokus stehen dabei Zielmoleküle wie die Hormonrezeptoren und die in der



IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

NIH (US) **Anzahl der Treffer: 32.000** (2010/04)

The screenshot shows a web browser window displaying the NIH Search Results page for "Breast Cancer". The browser's address bar shows the URL: http://search2.google.cit.nih.gov/search?site=NIH_Master&client=NIHNEW_frontend&proxystylesheet=NIHNEW_frontend. The page header includes the U.S. Department of Health & Human Services logo and the National Institutes of Health logo, with the tagline "The Nation's Medical Research Agency". The navigation bar contains links for HOME, HEALTH, GRANTS, NEWS, RESEARCH, INSTITUTES, and ABOUT NIH. The search results section shows "NIH Search Results" with a search box containing "Breast Cancer" and a "search" button. Below the search box, it says "Search Within Results" and "Advanced Search". The results summary indicates "Results 1 - 10 of about 32000 for Breast Cancer. Search took 0.07 seconds." The first result is "NCI Breast Cancer Information Page" with the URL <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/breast>. The second result is "Breast Cancer Surveillance Consortium" with a description of hormone therapy and breast cancer incidence data. The third result is "National Cancer Institute - Comprehensive Cancer Information" with a description of declines in cancer rates. The fourth result is "Breast Cancer" with a description of control pills and symptoms. A red box highlights the text "Stichwortsuche: breast cancer" over the search results.

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

Nat. Frauengesundheitsportal (US) **Anzahl der Treffer: 3.600** (2010/04)

The screenshot shows a web browser window displaying the search results for 'Breast Cancer' on the Women's Health website. The browser's address bar shows the URL: <http://www.womenshealth.gov/search/cgi-bin/query-meta.exe?input-form=simple-womenshealth&v:sources=womenshe>. The page header includes the U.S. Department of Health & Human Services logo and the text 'The Federal Government Source for Women's Health Information'. A search bar at the top contains the text 'Breast Cancer'. Below the search bar, there are navigation tabs for 'Topics' and 'Sources'. The 'Topics' tab is selected, and a list of topics is shown on the left side, including 'Breast Cancer (145)', 'Womenshealth.gov (26)', 'Foundation, Inflammatory Breast Cancer (10)', 'Nonprofit, Organization (9)', 'Breast Cancer Risk (12)', 'Network (9)', 'Drug (10)', 'Breast Cancer Spreads (9)', 'Study Finds (9)', 'Disease, Cardiovascular (8)', and 'CoE, Models for the Nation (9)'. The main content area displays the search results, starting with 'Top 135 results of at least 3,602 retrieved for the query Breast Cancer (Details)'. A 'News' tab is selected, and a news article titled 'Many With Breast Cancer Decide Too Soon to Remove Other Breast' is highlighted. The article text reads: 'Small study suggests that women often overestimate the odds that the tumor will spread. Go to page'. Below the news article, there are three search results listed: 1. 'Breast Cancer << womenshealth.gov' with links for 'new window', 'cache', 'preview', and 'clusters'. The snippet reads: '... Have Modest Effect on Cancer Risk Breast Cancer Breast Cancer E-mail this page to a friend Home > ... www.womenshealth.gov/breast-cancer More from www.womenshealth.gov'. 2. 'There's More Than One Kind of Breast Cancer' (Copyright © Inflammatory Breast Cancer Research) with links for 'new' and 'clusters'. The snippet reads: 'inflammatory breast cancer, warning signs of the disease, the account of the mphis, TN, how to contact the IBC ... www.ibcresearch.org/IBCRF_brochure.pdf More from www.ibcresearch.org'. 3. 'Breast Cancer Network of Strength' with links for 'new window', 'cache', 'preview', and 'clusters'. The snippet reads: 'The mission of the Network for Strength is to ensure, through information, empowerment and peer support, that no one'.

Stichwortsuche: breast cancer

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

NCI (US) **Anzahl der Treffer: 10.421** (2010/04)

The screenshot shows a web browser window displaying the National Cancer Institute (NCI) search results for 'Breast Cancer'. The browser's address bar shows the URL <http://www.cancer.gov/search/results.aspx>. The NCI logo and name are prominently displayed at the top. Below the header, there is a navigation menu with links to 'NCI Home', 'Cancer Topics', 'Clinical Trials', 'Cancer Statistics', 'Research & Funding', 'News', and 'About NCI'. The main content area is titled 'Search Results' and features a sidebar with 'More Search Tools' including 'Clinical Trial Search', 'Clinical Trial Results', 'Dictionary of Cancer Terms', 'NCI Drug Dictionary', 'Fact Sheets', 'News Releases', 'NCI Publications Locator', and 'Español'. The main results section is titled 'Results for: Breast Cancer' and includes a 'Best Bets for Breast Cancer' section with a link to the 'Breast Cancer Home Page'. Below this, it shows 'Results 1-10 of 10421 for: Breast Cancer'. The first result is 'Breast Cancer Screening: Q&A', which discusses the goal of screening to decrease the chances of death due to breast cancer. The second result is 'Breast Cancer Treatment and Pregnancy (PDQ®) (Health Professional)', which provides expert-reviewed information on the treatment of breast cancer during pregnancy. A red box highlights the search term 'Stichwortsuche: breast cancer' in the search bar area.

Search Results - National C... x

http://www.cancer.gov/search/results.aspx

Diese Seite ist auf Englisch . Soll sie übersetzt werden? Übersetzen Nein

Optionen x

In English | En español

NATIONAL CANCER INSTITUTE
U.S. National Institutes of Health | www.cancer.gov

SEARCH

NCI Home Cancer Topics Clinical Trials Cancer Statistics Research & Funding News About NCI

Search Results

More Search Tools

- [Clinical Trial Search](#)
- [Clinical Trial Results](#)
- [Dictionary of Cancer Terms](#)
- [NCI Drug Dictionary](#)
- [Fact Sheets](#)
- [News Releases](#)
- [NCI Publications Locator](#)
- [Español](#)

Questions about cancer?
• 1-800-4-CANCER

QUIT SMOKING TODAY
LEARN MORE

Results for: Breast Cancer

Best Bets for Breast Cancer

[Breast Cancer Home Page](#)
NCI's gateway for information about breast cancer.

Results 1-10 of 10421 for: Breast Cancer

[Breast Cancer Screening: Q&A](#)
The goal of screening for breast cancer is to decrease the chances that a woman will die due to breast cancer. Screening can find cancers early, when they are most treatable. Approaches used over the past several decades to finding breast cancer early include mammography, breast self-examination (women systematically search for lumps in their own breasts), and clinical breast examination (doctors or nurses examine women's breasts for lumps).
<http://www.cancer.gov/newscenter/pressreleases/BreastScreenQandA>

[Breast Cancer Treatment and Pregnancy \(PDQ®\) \(Health Professional\)](#)
Expert-reviewed information summary about the treatment of breast cancer during pregnancy.
http://www.cancer.gov/clinicaltrials/20000815csfBreast_Audit_Formsst.pdf

Stichwortsuche: breast cancer

Cancer Chart Audit Abstractor ID: Study ID

Label here CASE DESCRIPTOR SUMMARY C-1. Is there evidence in
http://crn.cancer.gov/projects/screening/20000815csfBreast_Audit_Formsst.pdf

[Genetics of Breast and Ovarian Cancer \(PDQ®\) \(Health Professional\)](#)
Expert-reviewed information summary about the genetics of breast and ovarian cancer, including

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet



PDQ® - NCI's Comprehensive Cancer Database

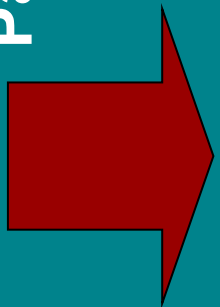


Physician Data Query
Fachdatenbank
peer-reviewed, evidence-based
+ Patientinnenversionen



Angebot der Uni Bonn,
unzureichend aktualisiert





IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

NICE (UK) **Anzahl der Treffer: 912** (2010/04)

The screenshot shows the NICE website search results for 'Breast Cancer'. The browser address bar shows the URL: <http://www.nice.org.uk/search/guidancesearchresults.jsp?keywords=Breast+Cancer&searchSite=on&searchType=All&ne>. The page title is 'Guidance Search Results'. The NICE logo is visible at the top left. The search results are displayed under the heading 'Search results for Breast Cancer'. On the left, there is a sidebar with 'Refine your search using the links below' and a list of 'Illness or health topic' categories: Cancer (454), Cardiovascular (6), Central nervous system (18), Diagnostic procedures (20), Digestive system (113), Ear and nose (3), Endocrine, nutritional and metabolic (10), Gynaecology, pregnancy and birth (5), Musculoskeletal (8), Public health (13), and Respiratory (52). The main content area shows 'Search results' and 'Guidance documents'. The search results section indicates 'Results 1 to 10 of 915' and 'Sort by Relevancy | Date'. The first result is 'Breast cancer (advanced)' with a description: 'The summary of the published clinical guideline on Breast cancer (advanced). It links'. The second result is 'Breast cancer (advanced): Full Guidance' with a description: 'The published full clinical guideline on Breast cancer (advanced) including recommendations'. The third result is 'Breast cancer (advanced): NICE Guidance' with a description: 'The published NICE clinical guideline on Breast cancer (advanced). It is a shorter version that'. The fourth result is 'Breast cancer (advanced): Quick reference guide' with a description: 'cancer (advanced) presents'. The fifth result is 'Breast cancer (advanced): NICE guidance written for patients and carers' with a description: 'The summary of the key recommendations of the clinical guideline on Breast cancer (advanced)'. The sixth result is 'Breast cancer - gemcitabine'.

Stichwortsuche: breast cancer



IST: Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin:

Einzelne Defizite



DEFIZITE: Patientinneninfo: Situation Brustkrebs-Patientin

Im Kontext der Angebote der Leistungsanbieter heute:

- fehlende Zeit für Beratung in medizinischen Einrichtungen und Arztpraxen
- fehlende angemessene Vergütung der Beratung durch ÄrztInnen
- fehlende Beratungsstellen (Beratungsangebote)
- fehlende Breast Care Nurses

„... für einen Teil der Patientinnen gilt offensichtlich, dass sie nur in einem sozialen Prozess von Gespräch und Austausch zu adäquaten Entscheidungen kommen können.“*

UND:

- **fehlendes hinreichendes Informationsangebot öffentliches Gesundheitswesen**
(= nicht! „Konsortium“, s. Zahlen NIH, NCI, NICE
>>> BZgA / IQWiG, Ressourcen dort wirklich ausreichend?)



* Stolzenberg R: Entscheidungen gemeinsam treffen. Dtsch Arztebl 2010; 107(3): 127

DEFIZITE: Informationsvermittlung / Zielerreichung / Gender

**Frauenorientierung ...
z. B. im Nationalen Krebsplan?**



DEFIZITE: Konkretisierung Teilziel: Wer ist beteiligt?

Koordination der Information > Krebsplan

- Staatl. Einrichtungen (5)
- Med. Einrichtungen / Leistungsanbieter (8)
- Versicherungswirtschaft (3)
- Forschungseinrichtung (1)
- Fundraising-Organisation (1)
- Patienten (1)



DEFIZITE: Konkretisierung Teilziel: Wer ist beteiligt?

Koordination der Information > Krebsplan

**Frauengesundheitsorganisationen werden / wurden
übergangen, negiert.**

**Ist es möglich, eine frauengerechte (Brust-) Krebsmedizin &
Information zu entwickeln, solange
Frauengesundheitszentren und
Frauengesundheitsnetzwerke mit ihren Spezialistinnen und
langjähriger Expertise bei genderspezifischen Indikationen
nicht vorrangig integriert werden?**

>> trifft auch für Netzwerk Krebsinformation zu.



WEITERENTWICKLUNG (Teilziel 3.1)
„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information



WEITERENTWICKLUNG: (Teilziel 3.1)

„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information (1)

Was heißt das für Patientinnen konkret? (Begriffsbestimmung)

- Brauchbare, vertrauenswürdige, verständliche, neutrale Information zum Krankheitsbild und zu geeigneten Therapien, Arzneimitteln etc.
- Förderung der Entscheidungsfähigkeit ≠ „Patientinnensteuerung“



WEITERENTWICKLUNG : (Teilziel 3.1)

„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information

Was heißt das für Patientinnen konkret?

- vertrauenswürdig = unverzerrt, unbeeinflusst
- aussagefähig \neq „signifikant besser“ = Validität
- zuverlässig = Reliabilität
- aktuell bzw. auf Aktualität geprüft
- korrekt
- klar
- Vorteile und Nachteile werden benannt
- es wird zum Fragen aufgefordert
- FAQ
- unabhängige Zweitmeinung wird empfohlen



WEITERENTWICKLUNG: (Teilziel 3.1) „Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information

Was heißt das für Patientinnen konkret?

- evidenzbasiert (Evidenzgrundlage)
- Fehlen von Evidenz wird klar benannt
- vollständig \neq nicht eine Auswahl
- ausreichend im Umfang
- nicht nur „niedrigschwellig“:
 - gestufte Informationsangebote
 - umfassendere Informationstiefe

* Wikipedia niedrigschwellig: „Niederschwellige Einrichtungen sollen die erreichen, die reguläre hochschwellige Angebote aus Angst oder Scham nicht nutzen.“*



WEITERENTWICKLUNG: (Teilziel 3.1) „Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information

Weichenstellungen

- Patientinneninformationsmaterialien modular entwickeln (einschl. Informationskompetenz)
- Verbesserung Evidenzbasierung / z.B. Gute Praxis Gesundheitsinformation
- Europäische Anforderungen in dt. Zertifizierungsanforderungen übernehmen (Info + Breast Care Nurse, Einhaltung muss bei Zertifizierung verpflichtend sein)
- Frauengesundheit einschließen
>> z.B. Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit
- Verbesserung Information durch öff./staatl. Gesundheitswesen
- Patientinnenschutz verbessern z.B. DTCA (Schutz vor Werbung für verschreibungspflichtige Brustkrebsmedikamente)



WEITERENTWICKLUNG:

„qualitativ hochwertige“ Patientinneninformation

„Kommerzielle Interessen sind mit
den Grundsätzen der
Guten Praxis Gesundheitsinformation
nur schwer vereinbar.“*

**Gute Praxis Gesundheitsinformation
Version 1.3 vom 10.3.2009**

* Unter Bezugnahme auf: Norris P, Herxheimer A, Lexchin J, Mansfield P. Drug Promotion - What We Know, What We Have, Yet to Learn. Reviews of Materials in the WHO/HAI Database on Drug Promotion. Weltgesundheitsorganisation, 2005.
<http://www.who.int/medicinedocs/collect/medicinedocs/pdf/s8109e/s8109e.pdf>



PERSÖNLICHER ERFAHRUNGSWERT: „qualitativ hochwertige“ Patientinneninformation

Kommerzielle Interessen sind mit
den Grundsätzen der
Guten Praxis Gesundheitsinformation
nicht vereinbar.

Persönlicher Erfahrungswert aus langjähriger Beobachtung
und anfänglicher Mitarbeit
in gesponserten Patientenorganisationen
unter Berücksichtigung der Ergebnisse.



Danke!

